



International Parkinson and  
Movement Disorder Society

# UDysRS

Unified Dyskinesia Rating Scale

**Official MDS Finnish Translation**

**Authored by:**  
Christopher G. Goetz  
Glenn T. Stebbins  
John G. Nutt

---

**Tel** +1 (414) 276-2145  
**Fax** +1 (414) 276-3349

555 E. Wells Street, Suite 1100  
Milwaukee, WI 53202-3823

[www.movementdisorders.org](http://www.movementdisorders.org)  
[ratingscales@movementdisorders.org](mailto:ratingscales@movementdisorders.org)

## **MDS Permissions**

The Unified Dyskinesia Rating Scale (UDysRS) is owned and licensed by the International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). Permission is required to use the scale and can be obtained by submitting a [Permissions Request Form](#) on the MDS website. For licensing inquiries, please e-mail [ratingscales@movementdisorders.org](mailto:ratingscales@movementdisorders.org).

Unauthorized reproduction, distribution, translation, or sale of any portion of the UDysRS is strictly prohibited. Changes, modifications and derivative works of the scale are not permitted without the express authorization of MDS. Including but not limited to the following, the UDysRS may not be incorporated into clinical trials, training materials, certification programs, software programs, electronic platforms, electronic medical records, databases, or devices except by permission of MDS.

# Unified Dyskinesia Rating Scale (UDysRS)

Yleistä: Unified Dyskinesia Rating Scale (UDysRS) on kehitetty Parkinsonin taudin hoitoon usein liittyvien tahattomien liikkeiden arvioimiseksi. Arviointiasteikossa on kaksi pääosiota:

- Oirehistoriaan liittyvä osio (Osat 1 [ON-dyskinesia] ja 2 [OFF-dystonia])
- Objektiivinen osio (Osat 3 [heikentyminen] ja 4 [haitta])

**ON-dyskinesialla** tarkoitetaan koreaattisia tai dystonisia liikkeitä, jotka kuvataan potilaalle ”**nykivinä tai vääntävinä liikkeinä, joita esiintyy, kun lääkkeesi vaikuttaa**”.

**OFF-dystoniaa** tulisi kuvata potilaalle ”**kramppeina tai kouristuksina, jotka voivat olla kivuliaita ja joita esiintyy silloin, kun Parkinson-lääkkeitä ei ole käytetty tai kun ne eivät vaikuta**”.

Koko arvioinnin ajan keskitytään näihin kahteen liikehäiriöön, ja arvioinnin aikana tulisi jatkuvasti pyrkiä poissulkemaan varsinaisen parkinsonismin tai vapinan vaikutukset tuloksiin.

## Osa 1: ON-dyskinesian arviointi: Ohjeet arvioijalle

Tässä asteikon osassa arvioidaan ON-dyskinesian esiintymistä ja sen vaikutusta potilaiden päivittäisiin toimiin. Kysymyksiä on yhteensä 11. Osan 1 A muodostaa yksi kysymys, sen suorittaa arvioija, ja se keskittyy ON-dyskinesian keston. OFF-dystoniaa EI tässä osassa arvioida. Osa 1 B on osa potilaan kyselylomaketta, ja se käsittää 10 kysymystä ON-dyskinesian vaikutuksesta päivittäisiin toimiin. Osa 2 keskittyy OFF-dystoniaan ja siinä on samantyyppinen rakenne: osa 2 A arvioijalle ja kolme kysymystä (2 B) kyselylomakkeella potilaalle/omaishoitajalle.

### Osa 1 A: Ohjeet arvioijalle

Käytäessä läpi osaa 1 A arvioijan tulisi menetellä seuraavien ohjeiden mukaisesti:

1. Merkitse lomakkeeseen, onko ensisijainen tietolähde potilas, omaishoitaja vai potilas ja omaishoitaja yhtä suuressa määrin.
2. Kaikkien kohtien vastausten tulisi viitata ajanjaksoon, joka käsittää edeltävän viikon mukaan luettuna se päivä, jolloin tieto kerätään.
3. Kaikkien kohtien vastausten tulee olla kokonaislukuja (ei pisteiden puolikkaita eikä puuttuvia pistemääriä). Siinä tapauksessa, että kohta ei ole sovellettavissa tai sitä ei voida arvioida (esim. raaja-amputoidut), kohtaan merkitään **EA** (ei arvioitavissa).
4. Vastausten tulisi kuvastaa tavanomaista dyskinesian tasoa, ja potilaille puhuttaessa voidaan käyttää esim. sanoja ”tavallisesti”, ”yleensä”, ”suurimman osan aikaa”.
5. Arvioijan suorittamaa kysymystä varten on ohjeteksti ääneen luettavaksi (Ohjeet potilaalle/omaishoitajalle). Ohjetekstin lukemisen jälkeen voit vielä selvittää asiaa yksityiskohtaisemmin käyttäen pohjana niitä keskeisiä oireita, jotka on hahmoteltu arvioijan ohjeissa. Sinun EI PIDÄ LUKEA ARVIOINTIVAIHTOEHTOJA potilaalle/omaishoitajalle, koska ne on kirjoitettu käyttäen lääketieteellistä termistöä. Käytä sen sijaan lääketieteellistä arvostelukykyäsi haastattelun ja tarkentavien kysymysten perusteella päätyäksesi parhaaseen vastaukseen.
6. Ensimmäinen osio keskittyy ON-dyskinesian koreaattisiin ja dystonisiin muotoihin eikä arvioi OFF-DYSTONIAA (ks. jäljempänä). Potilasta tulee lisäksi muistuttaa koko arvioinnin ajan, että itse parkinsonismiin tai vapinaan EI tule kiinnittää huomiota.
7. Jos kysymyksiin 2–11 (Osa 1 B) tulee yksikään nollaa suurempi vastaus, varmista, että kohta ”ON-DYSKINESIAN KESTO” (Kysymys 1) heijastaa sitä, että dyskinesiaa esiintyi edeltäneen viikon aikana. Jos kysymyksissä 13–15 (Osa 2 B) tulee yksikään nollaa suurempi vastaus, varmista, että kohta ”OFF-DYSTONIAN KESTO” (Kysymys 12) heijastaa sitä, että dystoniaa esiintyi edeltäneen viikon aikana.

## Osa 1 A: ON-dyskinesia

Lue tämä selvitys potilaalle:

Tulen kysymään teiltä ON-dyskinesiasta. Se on lääketieteen ammattitermi, joka kuvaa nykiviä tai vääntäviä liikkeitä silloin, kun lääkkeenne vaikuttaa ja lievittää Parkinsonin taudin oireita.

Kysymykseni ja kyselylomake, joihin vastaatte seuraavien minuuttien aikana, eivät koske vapinaa, joka on säännöllistä edestakaista tärinää, eivätkä mitään itse Parkinsonin tautiin liittyvää hitautta tai jäykkyyttä. Nyt käsitellään ON-dyskinesiaksi kutsuttuja nykiviä ja vääntäviä liikkeitä, joita Parkinsonin taudin lääkehoitoon voi liittyä. Älkää ottako huomioon kramppeja, joita esiintyy, kun lääkkeenne eivät vaikuta tai kun ette ota Parkinsonin taudin lääkkeitänne. Kysyn teiltä niistä myöhemmin. Keskittykää nyt vain **nykiviin tai vääntäviin liikkeisiin, joita esiintyy, kun lääkkeenne auttavat Parkinsonin taudin oireisiin.**

**Ensisijainen tiedon lähde:**

Potilas       Omaishoitaja       Potilas ja omaishoitaja yhtä suuressa määrin

## Osa 1 A ON-DYSKINESIA (poissulkien OFF-dystonia) – arvioija täyttää

PISTE-  
MÄÄRÄ

### 1. ON-DYSKINESIAN KESTO

Ohjeet arvioijalle: Laske ON-ajan tunnint tavallisena päivänä valveillaolon aikana ja sitten dyskinesian kesto tunneissa. Laske prosenttiosuus. Jos potilaalla esiintyy dyskinesiaa vastaanotolla, voit huomauttaa asiasta sen varmistamiseksi, että potilaat ja omaishoitajat ymmärtävät, mitä he arvioivat. Voit myös käyttää omia näyttelijänkykyjäsi ja esittää dyskineettisiä liikkeitä, joita olet nähnyt aikaisemmin kyseisellä potilaalla, tai näyttää hänelle muiden potilaiden tyypillisiä dyskineettisiä liikkeitä. Älä tässä kysymyksessä huomioi aikaisen aamun ja yöajan kivuliasta dystoniaa.

Ohjeet potilaalle [ja omaishoitajalle]. Kuinka monta tuntia nukuitte kuluneella viikolla tavallisesti vuorokaudessa, mukaan lukien yöuni ja päiväunet? Hyvä, jos nukutte \_\_\_\_tuntia, olette hereillä \_\_\_\_tuntia. Kuinka monta tuntia kaikkiaan valveillaolotuntien aikana lääkkeenne pitivät poissa Parkinsonin taudin oireitanne (ns. ON-ajan tunnint \_\_\_\_)? Niiden tuntien aikana, jolloin lääkkeenne vaikuttivat, oliko teillä nykiviä tai vääntäviä liikkeitä? Älkää laskeko sitä aikaa, kun teillä oli vapinaa eli säännöllistä edestakaista tärinää. Älkää myöskään laskeko aikaa, jolloin teillä oli kivuliaita kramppeja tai kouristuksia, kun ette ollut ottanut lääkitystänne tai kun Parkinsonin taudin lääkkeet eivät vaikuttaneet. Kysyn niistä myöhemmin. Keskittykää vain nykiviin tai vääntäviin liikkeisiin, jotka esiintyvät, kun Parkinson-lääkkeenne vaikuttaa. Laskekaa yhteen kaikki se aika päivän valveillaoloaikana, jolloin lääkkeenne vaikuttavat ja teillä on näitä nykiviä tai vääntäviä liikkeitä. Kuinka monta tuntia? \_\_\_\_ (arvioija käyttää tätä lukua laskemiseen).

0: Normaali:	Ei dyskinesiaa
1: Vähäinen:	≤ 25 % ON-ajasta
2: Lievä:	26–50 % ON-ajasta
3: Kohtalainen:	51–75 % ON-ajasta
4: Vaikea:	> 75 % ON-ajasta

- |                                     |       |
|-------------------------------------|-------|
| 1. ON-ajan tunteja kaikkiaan:       | _____ |
| 2. ON-dyskinesian tunteja kaikkiaan | _____ |
| % ON-dyskinesiaa = ((2./1.)*100)    | _____ |

## Osa 1 B: Potilaan dyskinesia-kyselylomake:

Tässä kyselylomakkeessa teiltä kysytään ”ON-dyskinesioiksi” kutsuttujen liikkeiden vaikutuksesta tavanomaisiin toimiinne. **ON-dyskinesiat ovat nykiviä tai vääntäviä liikkeitä, joita esiintyy Parkinson-potilailla silloin, kun lääkkeet vaikuttavat.**

Vastatkaa nyt kysymyksiin siitä, kuinka dyskinesia vaikuttaa toimiinne.

Älkää vastatko näihin kysymyksiin sen perusteella, miten muut ongelmat vaikuttavat toimiinne.

- Älkää perustako vastauksianne vapinaan, joka on säännöllistä edestakaista tärinää ja joka on osa varsinaista Parkinsonin tautia.
- Älkää perustako vastauksianne hitauteen tai jäykkyyteen, joka on osa varsinaista Parkinsonin tautia.
- Älkää myöskään perustako vastauksianne kouristuksiin tai kramppeihin, jotka voivat olla kivuliaita ja jotka esiintyvät, kun lääkkeenne eivät vaikuta. Vastaatte myöhemmin tätä ongelmaa koskeviin kysymyksiin.
- **Keskittykää siis vain nykiviin ja vääntäviin liikkeisiin, joita esiintyy, kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttavat.**

Kysymyksiä on kymmenen. Yritämme olla perinpohjaisia, ja jotkin näistä kysymyksistä eivät siksi välttämättä koske teitä nyt tai milloinkaan. Jos teillä ei ole kyseistä ongelmaa, merkitkää yksinkertaisesti 0 tarkoittamaan EI.

Lukekaa kukin kysymys huolellisesti ja lukekaa kaikki vastaukset ennen kuin valitsette tilannettanne parhaiten kuvaavan vaihtoehdon.

Olemme kiinnostuneita ON-dyskinesian keskimääräisestä tai tavanomaisesta vaikutuksesta kuluneen viikon aikana tämä päivä mukaan luettuna. Kuhunkin kysymykseen hyväksytään vain yksi vastaus. Valitkaa siis vastaus, joka kuvaa parhaiten sitä, miten mahdollinen ON-dyskinesia vaikuttaa näihin toimiin suurimman osan ajasta.

Käyttäkää vastauksissa ainoastaan numeroita 0, 1, 2, 3 ja 4, ei muita merkintöjä. Älkää jättäkö vastaamatta mihinkään kohtaan.

Lääkärinne tai sairaanhoitajanne voi käydä kysymykset läpi kanssanne, mutta tämä kyselylomake on tarkoitettu potilaiden täytettäväksi joko yksin tai yhdessä hoitajiensa kanssa.

Kyselylomakkeen täyttäjä (merkitse parhaiten sopiva vastaus)

     Potilas           Omaishoitaja           Potilas ja omaishoitaja

**2. PUHE: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä puheongelmia? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.** PISTEET  
\_\_\_\_\_

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet puhettani.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin puheongelmia, ja ihmiset pyysivät toisinaan minua toistamaan sanottavani.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää puhumista, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, suurin osa puheestani ei ollut ymmärrettävää tai puheeni ei ollut lainkaan ymmärrettävää.

**3. PURESKELEMINEEN JA NIELEMINEEN: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, vaikeuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä tablettien nielemistä tai ateriointia? Pitikö tablettinne jakaa tai murskata tai aterianne pehmentää, paloitella tai soseuttaa, jottei se menisi väärään kurkkuun? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.** PISTEET  
\_\_\_\_\_

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet pureskelua eivätkä nielemistä.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin pureskelu- ja nielemisongelmia, ja pureskeleminen tai nieleminen kesti minulta kauemmin ON-dyskinesioiden takia.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää pureskelemistä ja nielemistä, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, en pystynyt lainkaan pureskelemaan tai nielemään.



**4. SYÖMISEEN LIITTYVÄT TOIMET: Kun Parkinson-lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä ruoan käsittelyyn ja ruokailuvälineiden käyttöön liittyviä ongelmia? Oliko teidän esimerkiksi vaikea käsitellä sormin syötävää ruokaa tai käyttää haarukkaa, veistä, lusikkaa tai syömäpuikkoja? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet syömistä.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin syömisongelmia, ja syöminen kesti minulta kauemmin ON-dyskinesioiden takia.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää syömistä, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, tarvitsin apua useimpien tai kaikkien syömiseen liittyvien toimien kanssa.

**5. PUKEUTUMINEN: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä pukeutumisongelmia? Tarvitsitteko apua esimerkiksi napittamisessa, vetoketjun käyttämisessä tai vaatteiden tai korujen pukemisessa tai riisumisessa? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet pukeutumistoimiani.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin pukeutumisongelmia, ja pukeutuminen kesti minulta kauemmin ON-dyskinesioiden takia.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää pukeutumista, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, tarvitsin apua useimpien tai kaikkien pukeutumistoimien kanssa.

**6. HYGIENIA: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä henkilökohtaiseen hygieniaanne liittyviä ongelmia? Tarvitsitteko esimerkiksi apua peseytymisessä, kylpemisessä, parranajossa, hampaiden harjaamisessa tai hiusten kampaamisessa? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet hygieniatoimiani.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin ongelmia hygieniatoimissa, ja näiden toimien suorittaminen kesti minulta kauemmin ON-dyskinesioiden takia.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää hygieniatoimien suorittamista, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, tarvitsin apua useimmissa tai kaikissa hygieniatoimissani.

**7. KÄSIN KIRJOITTAMINEN: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä ongelmia käsin kirjoittamisessa? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet käsin kirjoittamista.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin kirjoittamisongelmia, ja kirjoittaminen kesti minulta kauemmin ON-dyskinesioiden takia.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää kirjoittamista, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, useimmat tai mitkään sanat eivät olleet luettavissa.

**8. HARRASTUKSET JA MUUT PUUHAT: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä ongelmia liittyen harrastuksiinne tai muihin mieluisiin tekemisiin? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet näitä puuhia.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin näihin puuhiin liittyviä ongelmia, ja niiden suorittaminen kesti minulta kauemmin ON-dyskinesioiden takia.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää harrastuksia tai muita puuhia, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, en pystynyt suorittamaan useimpia tai mitään näistä puuhista.

**9. KÄVELEMINEEN JA TASAPAINO: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä tasapaino- ja kävelyongelmia? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet kävelemistä eivätkä heikentäneet tasapainoa.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin kävelyongelmia. Käveleminen kesti minulta kauemmin ON-dyskinesioiden takia, ja toisinaan törmäilin esineisiin.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että käytin tavallisesti kävelyapuvälinettä (kävelykeppiä, rollaattoria) voidakseni kävellä kaatumatta. En kuitenkaan tarvinnut yleensä toisen henkilön apua. Yritin välttää kävelemistä, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, en pystynyt kävelemään turvallisesti kaatumatta.

**10. JULKISET JA SOSIAALISET TILANTEET: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä ongelmia ollessanne tekemisissä muiden ihmisten kanssa tai ollessanne julkisella paikalla? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet näitä toimia.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat joitakin ongelmia, ja olin vaivaantunut julkisilla paikoilla, mutta en vältellyt sosiaalisia tilanteita.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää joitakin sosiaalisia tilanteita, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, en pystynyt olemaan ihmisten seurassa, en edes ystävien tai perheenjäsenten seurassa.

**11. JÄNNITTÄVÄT TAI TUNTEITA HERÄTTÄVÄT TILANTEET: Kun Parkinsonin taudin lääkkeenne vaikuttivat kuluneen viikon aikana, aiheuttivatko ON-dyskinesioiksi kutsutut nykivät tai vääntävät liikkeet yleensä ongelmia tunnepitoisten keskustelujen, jännittävien elokuvien tai muiden voimakkaita tunteita herättävien tilanteiden yhteydessä? Ottakaa huomioon vain dyskinesioiden vaikutukset, ei Parkinsonin taudin aiheuttamia muita ongelmia.**

PISTEET

- 0: Normaali: Ei lainkaan ongelmia.
- 1: Vähäinen: Dyskinesioita esiintyi, mutta ne eivät haitanneet näitä toimia.
- 2: Lievä: Dyskinesiat aiheuttivat vain vähän ongelmia.
- 3: Kohtalainen: Dyskinesiat aiheuttivat niin paljon ongelmia, että yritin välttää joitakin jännittäviä tilanteita, kun minulla oli ON-dyskinesioita.
- 4: Vaikea: Kun minulla oli dyskinesioita, en pystynyt jäämään jännittäviin tilanteisiin.

Jos kysymyksiin 2–11 (Osa 1 B) tulee yksikään nollaa suurempi vastaus, varmista, että kohta ”ON-DYSKINESIAN KESTO” (Kysymys 1) heijastaa sitä, että dyskinesiaa esiintyi edeltäneen viikon aikana.

## Osa 2: OFF-dystonian arviointi:

Yleistä: Tässä asteikon osassa arvioidaan OFF-dystonian esiintymistä ja sen vaikutusta potilaan päivittäisiin toimiin. Kysymyksiä on neljä. Osan 2 A suorittaa arvioija (yksi kysymys), ja se keskittyy OFF-dystonian keston. Osa 2 B on osa potilaan kyselylomaketta, ja se käsittää kolme kysymystä kivuliaan OFF-dystonian vaikutuksista päivittäisiin toimiin.

Osassa 2 A arvioijan tulisi menetellä seuraavien ohjeiden mukaisesti:

1. Vastausten tulisi liittyä ajanjaksoon, joka käsittää edeltävän viikon mukaan luettuna se päivä, jolloin tieto kerättiin.
2. Vastausten tulee olla kokonaislukuja (ei pisteiden puolikkaita eikä puuttuvia pistemääriä). Siinä tapauksessa, että kysymys ei ole sovellettavissa tai sitä ei voi arvioida (esim. raaja-amputoidut), kohtaan merkitään **EA** (ei arvioitavissa).
3. Vastausten tulisi heijastaa OFF-dystonian tavallista tasoa silloin, kun sitä esiintyy, ja potilaille puhuttaessa voidaan käyttää esim. sanoja ”tavallisesti”, ”yleensä”, ”suurimman osan aikaa”.
4. Arvioijan suorittamaa kysymystä varten on ohjeteksti ääneen luettavaksi (Ohjeet potilaalle/omaishoitajalle). Ohjetekstin lukemisen jälkeen voit vielä selvittää asiaa yksityiskohtaisemmin ja kysyä tarkentavia kysymyksiä käyttäen pohjana niitä keskeisiä oireita, joita on hahmoteltu arvioijan ohjeissa. **ÄLÄ LUE ARVIOINTIVAIHTOEHTOJA** potilaalle/omaishoitajalle, koska ne on kirjoitettu käyttäen lääketieteellisiä termejä. Käytä sen sijaan lääketieteellistä arvostelukykyäsi haastattelun ja selonteon perusteella päätyäksesi parhaaseen vastaukseen.
5. Tämä osa keskittyy OFF-dystoniaan käsittäen dystonian aikaisin aamulla ja yöllä, kun potilaat eivät yleensä ole ottaneet lääkkeitään, tai päiväsaikaan annosvälin loppupuolella, jolloin Parkinsonin taudin oireita esiintyy. Potilasta tulee muistuttaa läpi koko arvioinnin, että osassa käsitellään OFF-dystoniaa eikä itse parkinsonismia, vapinaa eikä jo aiemmin käsiteltyä ON-dyskinesiaa.

Osa 2 A: OFF-dystonia; arvioija täyttää.

## Lue tämä selvitys potilaalle:

Esitän teille nyt kysymyksiä toisenlaisesta liikehäiriöstä, jota kutsutaan **OFF-dystoniaksi**. Minua kiinnostavat kouristukset ja krampit, joita esiintyy, kun Parkinsonin taudin lääkkeitä ei ole otettu tai kun ne eivät vaikuta riittävästi. Kutsumme sitä ajanjaksoa OFF-tilaksi. OFF-dystonia on joskus kivulias ja esiintyy usein aikaisin aamulla tai yöaikaan. Sitä voi silloin tällöin esiintyä myös muina ajankohtina, kun Parkinsonin taudin lääkkeet eivät vaikuta. OFF-dystoniaa voi olla jalkaterissä, varpaissa tai muissa kehonosissa. Kysymykseni ja kyselylomake, joihin vastaatte seuraavien minuuttien aikana, eivät koske vapinaa, joka on säännöllistä edestakaista tärinää. Kysymykset eivät myöskään koske itse Parkinsonin tautiin liittyvää hitautta tai jäykkyyttä. Ne eivät myöskään liity jo aiemmin käsiteltyihin ON-dyskinesiaksi kutsuttuihin nykiviin tai vääntäviin liikkeisiin. Keskittykää näiden kysymysten kohdalla vain kouristuksiin tai krampeihin, joita nimitämme OFF-dystoniaksi.

(arvioija täyttää)

PISTEET

### 12. OFF-DYSTONIAN KESTO

**Pohtikaa sellaisia tunteja tyypillisenä päivänä kuluneen viikon aikana, kun olitte jäykkä ja hidas. Tätä voi esiintyä joko ennen kuin otitte aamulääkkeet tai ehkä myöhään illalla tai päivän aikana, kun lääkityksen hyvät vaikutukset olivat loppuneet. Kuinka monta tuntia tai minuuttia teillä oli näiden ”OFF”-tilojen aikana kouristuksia tai krampeja, joita kutsumme OFF-dystoniaksi?**

- 0 = Ei koskaan
- 1 = Vähemmän kuin 30 minuuttia vuorokaudessa
- 2 = Vähemmän kuin 60 minuuttia vuorokaudessa
- 3 = Vähemmän kuin 2 tuntia vuorokaudessa
- 4 = Enemmän kuin 2 tuntia vuorokaudessa

Potilaan kyselylomake

Osa 2 B: Potilaan kyselylomake:

Ohjeet:

Tässä kyselylomakkeessa esitetään kysymyksiä kouristuksista tai krampeista, joita esiintyy, kun Parkinsonin taudin lääkkeet jätetään ottamatta tai kun ne eivät vaikuta hyvin. Kutsumme sitä OFF-ajaksi. OFF-dystonian liikkeet ovat toisinaan kivuliaita, ja niitä esiintyy usein varhain aamulla tai yöllä, mutta toisinaan myös muina ajankohtina, kun Parkinsonin taudin lääkkeet eivät vaikuta.

Älkää vastatko näihin kysymyksiin sen perusteella, miten muut ongelmat vaikuttavat toimianne.

- Älkää perustako vastauksianne vapinaan, joka on säännöllistä edestakaista tärinää ja on osa varsinaista Parkinsonin tautia.
- Älkää perustako vastauksianne hitauteen tai jäykkyyteen, joka on osa varsinaista Parkinsonin tautia.
- Älkää perustako vastauksianne nykiviin tai vääntäviin liikkeisiin, joita olette jo arvioineet.
- **Keskittykää vain OFF-dystoniaksi kutsuttuihin kouristuksiin tai krampeihin. Näitä liikkeitä ilmaantuu yleensä varhain aamulla, yöllä tai kun lääkkeiden vaikutus on loppunut. Toisinaan kouristuksiin liittyy myös kipua.**

Kysymyksiä on kolme. Yritämme olla perinpohjaisia, ja jotkin näistä kysymyksistä eivät siksi välttämättä koske teitä nyt tai milloinkaan. Jos teillä ei ole kyseistä ongelmaa, merkitkää yksinkertaisesti 0 tarkoittamaan EI.

Lukekaa kukin kysymys huolellisesti ja lukekaa kaikki vastaukset ennen kuin valitsette oireisiinne parhaiten sopivan.

Olemme kiinnostuneita OFF-dystonian keskimääräisestä tai tavanomaisesta vaikutuksesta kuluneen viikon aikana tämä päivä mukaan luettuna. Kuhunkin kysymykseen hyväksytään vain yksi vastaus, joten merkitkää vastaus, joka kuvaa parhaiten sitä, mitä pystytte tekemään suurimman osan ajasta.

Käyttäkää vastauksissa ainoastaan numeroita 0, 1, 2, 3 ja 4. Älkää jättäkö vastaamatta mihinkään kohtaan.

Lääkärinne tai sairaanhoitajanne voi käydä kysymykset läpi kanssanne, mutta tämä kyselylomake on tarkoitettu potilaiden täytettäväksi joko yksin tai yhdessä omaishoitajiensa kanssa.

## Kyselylomakkeen täyttäjää (merkitse parhaiten sopiva vastaus)

Potilas      Omaishoitaja      Potilas ja omaishoitaja

**13. OFF-DYSTONIAKSI KUTSUTTUJEN KOURISTUSTEN TAI KRAMPPIEN VAIKUTUKSET, JOTKA EIVÄT LIITY KIPUUN: Onko teillä kuluneen viikon aikana ollut OFF-dystoniaksi kutsuttuja kramppeja tai kouristuksia (kivusta riippumatta)?** **PISTEET**  
\_\_\_\_\_

- 0: Normaali:      Ei lainkaan.
- 1: Vähäinen:      OFF-dystoniaa esiintyi, mutta se ei haitannut päivittäisiä toimiani.
- 2: Lievä:              OFF-dystonia aiheutti joitakin ongelmia, ja toimien suorittaminen kesti minulta kauemmin sen vuoksi.
- 3: Kohtalainen:      OFF-dystonia aiheutti niin paljon ongelmia, että yritin välttää toimien suorittamista sen aikana
- 4: Vaikea:              OFF-dystonian esiintyessä monet toimet jäivät minulta suorittamatta.

**14. OFF-DYSTONIAAN LIITTYVÄN KIVUN VAIKUTUKSET PÄIVITTÄISIIN TOIMIIN: Jos kuluneen viikon aikana esiintyi OFF-dystoniaksi kutsuttuja kouristuksia tai kramppeja, rajoittiko kipu yleensä toimianne?** **PISTEET**  
\_\_\_\_\_

- 0: Normaali:      Ei lainkaan; OFF-dystoniaan liittyvää kipua ei esiintynyt.
- 1: Vähäinen:      Minulla oli OFF-dystoniaan liittyvää kipua, mutta se ei rajoittanut toimiani.
- 2: Lievä:              OFF-dystoniaan liittyvä kipu aiheutti joitakin ongelmia, ja toimien suorittaminen kesti minulta kauemmin sen vuoksi.
- 3: Kohtalainen:      OFF-dystoniaan liittyvä kipu aiheutti niin paljon ongelmia, että yritin välttää toimien suorittamista, kun minulla oli OFF-dystoniaan liittyvää kipua.
- 4: Vaikea:              OFF-dystoniaan liittyvän kivun vuoksi monet toimet jäivät minulta suorittamatta.



**15. DYSTONIAKIPU: Kuinka vaikeaa keskimäärin oli OFF-dystonian kouristuksiin tai kramppeihin liittyvä kipu kuluneen viikon aikana?**

**PISTEET**

- 0: Normaali: Ei kipua.
- 1: Vähäinen: Lievä särky tai epämukavuus.
- 2: Lievä: Kohtalainen särky ja epämukavuus.
- 3: Kohtalainen: Vaikea epämukavuus.
- 4: Vaikea: Sietämätön kipu.

Jos kysymyksiin 13–15 (Osa 2 B) tulee yksikään nollaa suurempi vastaus, varmista, että kohta ”OFF-DYSTONIAN KESTO” (Kysymys 12) heijastaa sitä, että dystoniaa esiintyi edeltäneen viikon aikana.

### Osa 3. OBJEKTIIVINEN DYSKINESIAHAITAN ARVIOINTI

Ohjeet arvioijalle: Tässä osassa tarkkailet potilasta tai katsot videota potilaasta, kun tämä suorittaa neljä päivittäistoimea.

- Arvioi **HEIKENTYMISTÄ** pisteuttamalla dyskinesian kokonaisvoimakkuus kunkin tehtävän aikana (kehonosakohtaiset yleispisteet, joissa huomioidaan sekä koreaattinen dyskinesia että dystonia)
- Arvioi **HAITTAA** pisteuttamalla dyskinesian vaikutus toimintaan jokaisen tehtävän kohdalla.
- Erottele sen jälkeen havaitsemasi dyskinesian eri tyypit ja nimeä vallitseva dyskinesiatyyppi.
- Lopullinen **HEIKENTYMISEN** pistemäärä jokaiselle kehonosalle on **KORKEIN** pistemäärä, joka on määritetty kyseiselle kehonosalle neljän tehtävän aikana. Merkitse korkein pistemäärä tietojenkeruulomakkeeseen.
- **HAITAN** pistemäärä kirjataan jokaisesta neljästä tehtävästä.
- Älä ota arvioinnissa huomioon parkinsonismin aiheuttamia puutteita.

**Ohjeet tutkimuksen suorittamiseksi tai videoinnille.**

Viestintä: Pyydä tutkittavaa katsomaan arvioijaa (tai kameraan) ja kertomaan esitetystä kuvasta (Cookie Thief -piirrosta suositellaan, mutta myös muita kuvia voi käyttää). Arvioi viestintähaittaa seuraamalla kykyä säilyttää katsekontakti, sanojen rytmiä ja lausumista sekä liikkeiden tutkittavalle ja kuuntelijalle aiheuttamaa häiriintymistä. Älä ota huomioon parkinsonismin aiheuttamaa dysartriaa.

Kupista juominen: Pyydä tutkittavaa ottamaan dominanttiin käteensä 1 dl:n kuppi, joka on täytetty vedellä 1 cm:n päähän reunasta, ja pyydä häntä viemään sen huulille, juomaan ja laittamaan kupin takaisin pöydälle. Älä ota huomioon parkinsonismista johtuvaa hidasliikkeisyyttä tai vapinaa.

Pukeutuminen: Pyydä tutkittavaa pukemaan laboratoriotakki ja napittamaan kolme nappia, avaamaan napit ja riisumaan takin päältä. (Anna aikaa 60 sekuntia). Älä ota huomioon parkinsonismista johtuvaa hidasliikkeisyyttä tai vapinaa.

Kävely: Pyydä tutkittavaa nousemaan tuolilta, kävelemään 5 metriä, palaamaan takaisin ja istumaan taas tuolille. Älä ota huomioon parkinsonismista johtuvaa hidasliikkeisyyttä tai vapinaa.

## Rushin videotiprotokolla

### VOIMAKKUUSASTEIKKO: HEIKENTYMINEN (OSA 3)

0 = Ei dyskinesiaa

1 = Kyseenalainen tai lievä dyskinesia

2 = Keskivaikea dyskinesia; liikkeet eivät ole häiritseviä eivätkä vääristä tahdonalaisia liikkeitä

3 = Vaikea dyskinesia, joka häiritsee, mutta ei estä asentoja eikä tahdonalaisia liikkeitä

4 = Invalidisoiva dyskinesia, joka estää jotkin asennot ja tahdonalaiset liikkeet

HEIKKENEMISEN PISTEMÄÄRÄ	Viestintä	Juominen	Pukeutuminen	Liikkuminen (Käveleminen)	Korkein pistemäärä
KASVOT					(16)
KAULA					(17)
OIKEA KÄSIVARSI/HARTIA					(18)
VASEN KÄSIVARSI/HARTIA					(19)
VARTALO					(20)
OIKEA JALKA/LONKKA					(21)
VASEN JALKA/LONKKA					(22)

### HAITTA-ASTEEN ASTEIKKO (OSA 4)

#### Kommunikaatio

0 = Ei havaittua dyskinesiaa

1 = Dyskinesiaa esiintyy, mutta se ei heikennä viestintää

2 = Dyskinesia häiritsee viestintää, mutta potilas on täysin ymmärrettävissä

3 = Dyskinesia häiritsee viestintää siten, että osia viestistä ei voi ymmärtää, mutta yleissisältö on ymmärrettävissä

4 = Dyskinesia häiritsee koko viestin ymmärtämistä

(23)

#### Kupista juominen

0 = Ei havaittua dyskinesiaa

1 = Dyskinesiaa esiintyy, mutta se ei vaikuta tehtävän suorittamiseen

2 = Dyskinesia häiritsee suorituksen sujuvuutta, mutta ei aiheuta roiskumista tai läikkymistä

3 = Dyskinesia häiritsee suoritusta siten, että potilas läikyttää muutamia vesipisaroita

4 = Dyskinesia häiritsee suoritusta siten, että potilas läikyttää useampia kuin muutamia vesipisaroita, tai dyskinesia aiheuttaa yskimistä ja kakomista

(24)

**Pukeutuminen**

0 = Ei havaittua dyskinesiaa

1 = Dyskinesiaa esiintyy, mutta ei haittaa eikä hidasta pukeutumista

2 = Dyskinesia haittaa tehtävän sujuvaa suorittamista, mutta suoritus hidastuu enimmillään vain hyvin vähän

3 = Dyskinesia haittaa ja hidastaa suoritusta, mutta potilas suoriutuu 60 sekunnissa

4 = Dyskinesia estää tehtävän suorittamisen 60 sekunnin aikana

(25)

**Käveleminen**

0 = Ei havaittua dyskinesiaa

1 = Lievää dyskinesiaa esiintyy, mutta se ei muuta kävelyn normaalia samatahtisuutta tai rytmiä

2 = Esiintyy dyskinesiaa, joka muuttaa normaalia nousemisen, istumisen tai kävelemisen rytmiä, mutta kokonaissuoritus ei hidastu

3 = Esiintyy dyskinesiaa, joka keskeyttää tai häiritsee nousemista, istumista tai kävelemistä; suoritus hidastunut; potilas pystyy nousemaan ja kävelemään ilman välitöntä kaatumisen vaaraa

4 = Dyskinesia estää ilman avustamista tapahtuvan turvallisen kävelyn

(26)

**Otaen huomioon kaikki vllämainitut toimet:**

Potilaalla esiintyy: (merkitse kaikki sopivat vastaukset)

\_\_\_\_\_ ON-dyskinesiaa \_\_\_\_\_ OFF-dystoniaa \_\_\_\_\_ Siirtymätila (ei selvästi ON eikä OFF)

\_\_\_\_\_ Ei dyskinesiaa eikä dystoniaa

Havaitut liikkeet (merkitse kaikki tyypit)

\_\_\_\_\_ korea \_\_\_\_\_ dystonia \_\_\_\_\_ muu

Vallitseva dyskinesia oli (merkitse yksi)

\_\_\_\_\_ korea \_\_\_\_\_ dystonia \_\_\_\_\_ muu

## Pistemäärien yhteenveto

Oirehistoria	Pisteet	Objektiivinen arviointi	Pisteet
1. Dyskinesian kesto		16. Kasvot	
2. Puhe		17. Kaula	
3. Pureskelu/Nieleminen		18. Oikea käsi/käsivarsi/hartia	
4. Syömiseen liittyvät toimet		19. Vasen käsi/käsivarsi/hartia	
5. Pukeutuminen		20. Vartalo	
6. Hygienia		21. Oikea jalkaterä/jalka/lonkka	
7. Käsien kirjoittaminen		22. Vasen jalkaterä/jalka/lonkka	
8. Harrastukset/toimet		23. Viestintä	
9. Kävely/tasapaino		24. Juominen	
10. Julkiset/sosiaaliset tilanteet		25. Pukeutuminen	
11 Tunteita herättävät tilanteet		26. Kävely	
12 OFF-dystonian kesto			
13. Dystonian (ei kivun) vaikutus toimiin			
14. Dystoniakivun vaikutus			
15. Dystoniakivun vaikeusaste			
Oirehistorian osapistteet (yht.)		Objektiivisen arvioinnin osapistteet (yht.)	
UDysRS-kokonaispisteet (Oirehistoria + Objektiivinen arviointi):			